



TAMPEREEN  
AMMATTIKORKEAKOULU

# **VAIKEAVAMMAISEN IHMISEN LÄHEISEN TUKEMINEN ASIAN- TUNTIJANA**

Maria Lifländer

Elina Moilanen

Opinnäytetyö

Tammikuu 2017

Sairaanhoitajakoulutus



# TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitajakoulutus

LIFLÄNDER, MARIA & MOILANEN, ELINA:  
Vaikeavammaisen ihmisen läheisen tukeminen asiantuntijana

Opinnäytetyö 48 sivua, joista liitteitä 6 sivua  
Tammikuu 2017

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vaikeavammaisen läheisten asiantuntijuuteen liittyvää tuen tarvetta ja tämän perusteella tuottaa läheisille tietopaketti.

Tavoitteena oli tuoda hyötyä vaikeavammaisten läheisten arkeen heidän asiantuntijuutensa edellyttävissä terveydenhuollollisissa tilanteissa. Tutkimustehtävänä oli selvittää mitä tietoa läheisille hyödyllinen tietopaketti sisältää. Opinnäytetyö tehtiin laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen yhteistyössä Leijonaemot Ry:n kanssa. Aineistona käytettiin yhdistyksen jäsenten vastauksia tuotettuun kyselyyn. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä, jossa vastaukset pelkistettiin ja niistä tuotettiin teemoja. Näiden teemojen pohjalta nousi tietopaketin runko.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että läheiset kaipaavat tukea kommunikointiin terveydenhuollon ammattilaisten kanssa erityisesti päivystystilanteissa. Monesti vaikeavammaisten henkilöiden läheiset kokevat joutuvansa olemaan jatkuvassa informaatiovalmiudessa jakamaan tietoa läheisensä hoidosta ja tarpeista. Saatujen tulosten perusteella toteutui sovellettu systemaattinen hoidon tarpeen arvioinnin opas vaikeavammaisten henkilöiden läheisille perustuen ABCDE-tutkimusmenetelmään sekä ISBAR-kommunikointiin.

Johtopäätöksinä voidaan todeta, ettei hoitohenkilökunnalla ole tarpeeksi osaamista vaikeavammaisten hoidosta päivystyksellisissä tilanteissa. Tässä onkin paljon kehitettävää, ja olisi syytä huomioida asia jo tulevien terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa.

## **ABSTRACT**

Tampere University of Applied Sciences  
Degree Program in Nursing and Health Care

LIFLÄNDER, MARIA & MOILANEN, ELINA:  
Supporting Seriously Disabled Persons' Next of Kin as an Expert

Bachelor's thesis 48 pages, appendices 6 pages  
January 2017

---

The aim of this study was to explore the seriously disabled persons' next of kins' need for support when they are dealing with the health care system. Besides, the aim was to provide the next of kins with an information package based on the findings of the study.

The data were gathered from an online survey that was anonymously responded by eight participants. The survey contained mostly open-ended questions and thus the data were analysed by means of qualitative content analysis.

The study showed that the next of kins of seriously disabled persons needed support in communication with health care professionals, especially in cases of emergency. On the basis of the information obtained through this study, a guide on systematic assessment of a seriously disabled person's need for care was created. The guide is based on ABCDE-method and ISBAR-communication system.

As a conclusion it can be stated that health care professionals lack knowledge in the treatment of seriously disabled persons' emergency care. This subject area could be improved as early as in the nursing education.

---

Key words: seriously disabled persons', next of kins', support, expertise, communication, ABCDE, ISBAR

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	8
2.1	Vammaisuus.....	8
2.2	Asiantuntijuus .....	9
2.3	Läheinen.....	10
2.4	Tuki.....	12
3	TAVOITTEET, TARKOITUS, TEHTÄVÄT .....	15
4	TUOTOKSEEN PAINOTTUVAN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	16
4.1	Aineston keruu .....	16
4.2	Analyysi .....	16
5	TULOKSET .....	19
5.1	Päivystystilanteet .....	19
5.1.1	Akuutti sairastuminen .....	19
5.1.2	Hoidon tarpeen arviointi .....	20
5.2	Tulkkina oleminen .....	20
5.2.1	Kommunikointi .....	21
5.2.2	Tietojen välittäminen .....	21
6	Tulosten tarkastelu .....	22
6.1	Päivystystilanteet .....	22
6.1.1	Akuutti sairastuminen .....	22
6.1.2	Hoidon tarpeen arviointi .....	22
6.2	Tulkkina oleminen .....	24
6.2.1	Kommunikointi .....	25
6.2.2	Tietojen välittäminen .....	26
7	OPAS VAIKEAVAMMAISEN HENKILÖN TILAN SYSTEMAATTISEEN ARVIOINTIIN .....	27
7.1	ABCDE-menetelmän perusteet.....	27
7.1.1	Airways-ilmatiet.....	27
7.1.2	Breathing-hengitys .....	28
7.1.3	Circulation-verenkierto .....	28
7.1.4	Disability-tajunta.....	29
7.1.5	Exposure/Examination/Else-paljastaminen/tutkiminen/muu .....	29
7.2	ISBAR-menetelmä tehokkaaseen kommunikointiin .....	30
7.2.1	Identify-tunnista .....	30
7.2.2	Situation-tilanne .....	30
7.2.3	Background-tausta.....	30

7.2.4	Assesment-nykytilanne .....	30
7.2.5	Recommendation-toimintaehdotus .....	31
7.3	Sovelletun hoidon tarpeen arvioinnin oppaan perusteet .....	31
7.3.1	A-asento .....	31
7.3.2	B-hengitys .....	32
7.3.3	C-verenkierto.....	32
7.3.4	D-tajunta.....	32
7.3.5	E-muu.....	32
7.3.6	ISBAR .....	33
8	POHDINTA.....	34
8.1	Opinnäytetyöprosessi .....	34
8.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus .....	35
8.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset .....	36
	LÄHTEET.....	38
	LIITTEET .....	42
	Liite 1: Kyselyn kysymykset .....	42
	Liite 2: Saatekirje .....	43
	Liite 3: Tietoinen suostumus valokuvien käyttämiseen opinnäytetyössä.....	44
	Liite 4: Tuotos; sovellettu hoidon tarpeen arvioinnin opas .....	45

## 1 JOHDANTO

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) määrittelee vammaisen henkilön sellaisena, jolla on sairauden tai vamman vuoksi merkittäviä vaikeuksia suoriutua päivittäiseen elämään kuuluvista toimista. Käytännössä tämä tarkoittaa, että vaikeasti vammaisen henkilön läheinen on pääasiallisessa vastuussa päivittäisten toimien toteutumisen mahdollisuudesta sekä kokonaisuuden toimivuudesta. Riippumatta siitä, onko henkilö syntynyt vaikeavammaisena, vammautuuko synnytyksessä tai välittömästi sen jälkeen vai vasta mahdollisesti aikuisiällä sairauden tai onnettomuuden seurauksena, tulee henkilön ja tämän lähipiiriin lukuisia uusia asioita opittavaksi ja toteutettavaksi. Vammautuneen lähipiiriin tulee omaksua kattavasti sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmiä, sairaala-arjen käytänteitä, puhumattakaan lukuisista mahdollisista hoitotoimenpiteistä, joista eivät mahdollisesti ole koskaan kuulleetkaan. Myös huoli perheen taloudellisesta selviämisestä ja muiden perheenjäsenten jaksamisesta aiheuttavat kuormitusta läheisen sairastuessa. (Davis 2003, 25-39.) Tältä pohjalta haluamme nähdä vaikeavammaisen henkilön läheisen asiantuntijana koskien vaikeavammaisen henkilön arjen ja hoidon kokonaisuuden hallintaa.

Yhteistyökumppaniksemme valikoitui Leijonaemot ry, joka on vuonna 2005 perustettu valtakunnallinen yhdistys, jonka jäsenet ovat ensisijaisesti erityislapsen vanhempia lapsen diagnoosista riippumatta. Leijonaemot ry tarjoaa vertaistukitoimintaa, tukee jäsentensä jaksamista ja hyvinvointia, tarjoaa tietoa ja apua sekä edistää erityislasten vanhempien sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ja kasvatuksen ammattilaisten sujuvaa vuorovaikutusta. (Leijonaemot ry 2016.)

Tämän opinnäytetyön tekijät ovat työskennelleet monialaisesti vammaistyössä aiemmassa ammatissaan lähihoitajina ja siinä arjessa olemme nähneet, kuinka suurta tietotaitoa vaikeavammaisen omaiselta vaaditaan. Pyrimme opinnäytetyössämme selvittämään, miten omalla panoksellamme kykenisimme tukemaan näitä läheisiä heidän omassa arjessaan, omassa asiantuntijuudessaan.

Opinnäytetyön teoriaosiossa eli tutkimuksen raportissa keskeisinä käsitteinä olivat vammaisuus, asiantuntijuus, läheinen ja tuki. Näiden käsitteiden pohjalta tuotimme Leijo-

naemot Ry:n jäsenistölle sähköisen kyselyn selvittääksemme vaikeavammaisten henkilöiden läheisten tuen tarpeita terveydenhuollollisissa tilanteissa. Saimme 8 vastausta, jotka analysoimme sisällönanalyysilla. Tuen tarpeiksi nousivat kyselyn vastausten perusteella kommunikointi sekä päivystystilanteet. Saatujen vastausten perusteella päädyimme tuottamaan sovelletun hoidon tarpeen arvioinnin oppaan ABCDE-menetelmää hyödyntäen tueksi vaikeavammaisten henkilöiden läheisille heidän arvioidessaan vaikeavammaisen henkilön päivystyksellisen hoidon tarvetta.

Tavoitteenamme ja toiveenamme on, että läheiset voisivat hyödyntää tekemäämme muistilistaa tukena omalle päätöksenteolleen sekä helpottamaan asiointia, kommunikointia, terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Kiitämme etenkin Leijonaemot Ry:tä hyvin sujuneesta yhteistyöstä, opinnäytetyön ohjaajaa sekä opponoijia kärsivällisestä ja kriittisestä tutoroinnista sekä omia perheenjäseniämme jaksamisesta ja kannustamisesta työn eri vaiheissa.

## 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyössämme keskeisimmät käsitteet ovat vammaisuus, läheinen, asiantuntijuus ja tuki.

### 2.1 Vammaisuus

Vammaisten määrä yhteiskunnassa vaihtelee. Viime vuosikymmeninä pitkäaikaissairaiden sekä vammaisten lasten määrä on kasvanut. Syynä tähän ajatellaan olevan kehittynyt tiede ja teknologia sekä tehokkaammat hoitomenetelmät. Näiden ansiosta yhä vaikeammin vammaiset lapset jäävät henkiin ja hoito on mahdollista muuallakin kuin siihen erikoistuneissa laitoksissa. (Taanila 2009, 91). Aikaisemmin vammaisuudesta käytettiin kuvaavia termejä, joista esimerkkinä mainittakoon raajarikko. Nykyään käytetään eri ryhmiä yhdistävää termiä vammainen. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 9.)

Maailman terveysjärjestön WHO:n laatima luokitus ICIDH 1980 vammaisuuden määrittelystä on toiminut pohjana nykyiselle vammaistyyölle. Sen pohjalta on ryhdytty ajattelemaan vamman aiheuttamaa sosiaalista haittaa. Kyseistä mallia on kuitenkin arvosteltu erityisesti sen vuoksi, että siinä ei ole pyritty muuttamaan ympäristön vaikutuksia. Vuonna 2001 WHO julkisti uuden toimintakykyä ja vammaisuutta koskevan luokituksen ICF. Tässä uudessa mallissa on edellistä tarkemmin jäsennelty niin yksilön toimintakykyyn liittyviä tekijöitä kuin ympäristötekijöitäkin. (Malm ym. 2004, 910.)

Davisin (2003,13) mukaan vamma-sanalla tarkoitetaan niitä rajoituksia, joita henkilölle on syntynyt joko sairauden tai loukkaantumisen seurauksena. Vammaispalvelulain (380/1987) perusteella vammainen on henkilö, jolla on vaikeuksia suorittaa tavanomaisia elämän toimintoja johtuen henkilön vammasta tai sairaudesta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (2015) kuvaa vaikeavammaisuutta käsitteeksi jonka merkitys täsmentyy vammaisen henkilön ympäristöön ja elämäntilanteeseen sekä avun ja tukitoimien tarpeeseen suhteuttaen.



Älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan alle 18-vuotiaana todettua joko puuttuvaa tai puutteellista kehitystä kognitiivisissa taidoissa. Kehitysvammaisen henkilön tuen tarve vaihtelee suuresti riippuen vamman laadusta. Kehitysvammaisuuteen liittyy usein liitännäisongelmia kuten neuropsykiatrisia oireita, puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeuksia, liikuntavammaisuutta, epilepsiaa, poikkeuksellisia aistitoimintoja tai autismia. (Määttä 2016.) Henkilö, jolla on esimerkiksi vaikea liikuntavamma, kuten cp-vamma, ei ole kehitysvammainen. (Lönnqvist 2016). Myöskään autistinen henkilö, jolla voi olla merkittäviä puutteita sosiaalisessa kanssakäymisessä ja kommunikoinnissa, ei automaattisesti ole kehitysvammainen, sillä autismin kirjon henkilöistä ainoastaan noin puolella on todettu kehitysvamma (Vanhala 2016).

Opinnäytetyössämme näemme vaikeavammaisuuden asiana, joka aiheuttaa haastetta jokapäiväisessä elämässä, vaatii alituista hoitoa ja huolenpitoa, sekä joko fyysisesti tai henkisesti tavanomaista sitovampaa läsnäoloa henkilön läheiseltä.

## 2.2 Asiantuntijuus

Asiantuntijuuteen ammatillisesti löytyy paljon eri määritelmiä. Esimerkiksi Katajavuori (2005) kuvaa väitöskirjassaan asiantuntijaa henkilöksi, ”jolla on vahva teoreettinen ja käytännöllinen osaaminen sekä kehittyneet metakognitiiviset taidot ja jolla nämä osaamisen alueet integroituvat tiiviisti toisiinsa”. Sairaalassa hoitohenkilökunnan vastuu sekä osaaminen ovat asiantuntijuutta. Vanhempien asiantuntijuuteen liittyy vanhemmuus itessään sekä rooli lapsen läheisenä. Vanhempien asiantuntijuudessa korostuu perheen ja lapsen mahdollisimman normaalin elämän jatkuminen sairaalaympäristössä. (Lehto, 2004, 69.) Jotta hoitosuhde olisi tasavertainen hoitohenkilökunnan ja omaisten kesken, tulisi molemmat osapuolet nähdä asiantuntijoina; henkilön läheiset heidän oman elämänsä ja sairauden kokemuksellisuuden suhteen ja hoitohenkilöstö sairauden kokemuksellisuuden ymmärtäjinä koulutuksensa sekä käytännön työkokemuksensa perusteella (Åstedt-Kurki, Paavilainen, Tammentie & Paunonen-Ilmonen 2001, 372-373). ”Vanhemmat ovat aina lapsensa ongelmien parhaita asiantuntijoita. He ovat taitavia niissä erityishoitotoimenpiteissä, joita lapsi päivittäin tarvitsee.” (Lönnqvist 2016.)

Potinkara (2004, 8593) kuvaa väitöskirjassaan läheistä potilaan edustajana, välittäjänä sekä potilaan asioista huolehtijana, potilaan hoitoon osallistujana ja potilaan kanssakulkijana. Läheinen on tärkeä linkki hoitohenkilökunnan ja hoidettavan välisessä suhteessa. Sairauden tai vamman vuoksi henkilön kyvyn kertoa itsestään ja omasta tilanteestaan ollessa vaikeaselkoista tai puutteellista on läheisen merkitys hoidossa suuri. Läheinen voi kertoa potilaasta oleellisia perustietoja kuten allergiat, lääkitykset, ruokavalion, mutta vielä merkittävämpänä asiana tuoda esiin potilaan persoonana, joka vaikuttaa merkittävästi potilaan yksilölliseen hoitoon. Tällöin läheinen toimii edustamansa henkilön, sekä tämän hoitoon vaikuttavien tekijöiden asiantuntijana. Alenius (2009, 69) kuvaa ihmistä oman elämänsä ja arvojensa asiantuntijana, vaikeavammaisen henkilön ollessa kyseessä, tuo läheinen tämän omakohtaisen asiantuntijuuden hoitavan tahon tietoon.

Opinnäytetyössämme asiantuntijuudella tarkoitetaan läheisen erikoisosaamista vaikeavammaisen asioissa. Tätä voi kutsua myös kokemusasiantuntijuudeksi. Läheisen asiantuntijuus nousee omasta arjesta esille tulevista asioista, joista hän hankkii lisätietoa. Ollonen (2008) mukaan tämä on arjen kokemustietoa. Läheisen asiantuntijuus kehittyy hiljalleen pohjautuen siihen minkälaista tietoa ja tukea hän saa sairauden eri vaiheissa jolloin siitä muodostuu kokemukseen perustuvaa asiantuntijuutta eli kokemusasiantuntijuutta. (Ollonen, 2008, 12.) Vaikeavammaisen henkilön läheinen on voinut kerryttää jopa vuosikymmenten kokemusasiantuntijuuden huolehtimalla läheisensä tarpeista ja elämällä arkea tämän kanssa.

### **2.3 Läheinen**

Läheisellä voidaan tarkoittaa henkilön omaista, joka voi olla esimerkiksi lapsi, puoliso, sisar, isä tai äiti. Läheisen ei tarvitse kuitenkaan olla henkilön sukulainen vaan henkilö itse määrittää kuka on tämän läheinen. Läheinen voi siis olla vaikka kyseisen henkilön ystävä. (Åstedt-Kurki, Paavilainen, & Pukuri 2007.) Åstedt-Kurkin ym. (2006, 1113) mukaan perheenjäseneksi voidaan luokitella biologisin, juridisin/taloudellisin tai emotionaalisin kriteerein.

Perinteisesti hoitotyön toiminnoissa on korostettu yksilöä. Kuitenkaan yksilöä ei voida irrottaa siitä todellisuudesta, josta hän tulee ja jossa hän elää. Hoitohenkilökunnan eettisissä ohjeissa tulee esiin, että hoitajilla on velvollisuus ottaa perhe huomioon, toimia yhteistyössä perheen tai läheisen kanssa sekä vahvistaa heidän osallistumista potilaan hoitoon. (Åstedt-Kurki ym. 2006, 124.) Sosiaali- ja terveysministeriö (2003) sanoo että tuloksellista hoitotyötä ei voida toteuttaa ilman että hoitavassa yksikössä toimitaan asiakaslähtöisesti, johon Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen & Åstedt-Kurki (2010) toteavat asiakkaiden hyvään hoitamiseen kuuluvan sen, että tämän perhe huomioidaan hoitotyössä.

Davisin (2003,18) mukaan perheenjäsenen, etenkin lapsen, sairastuessa, loukkaantuessa tai vammautuessa hän tarvitsee sellaista sekä fyysistä että psyykkistä huomiota, joka vaikuttaa koko lähipiiriin. Läheisen, joka huolehtii vammautuneen henkilön arjen sujuvuudesta, oma arki muodostuu läheisen perustarpeiden täyttämisestä ja erikoistilanteisiin kuten läheisen sairastumiseen sopeutumisesta ja reagoimisesta.

Vanhempien osallistumisesta lapsen hoitoon sairaalassa-teoksessa Lehto (2004, 68) nimittää saavutetun luottamuksen tärkeäksi. Saavutettu luottamus koostuu neljästä osa-alueesta: 1) kohtaaminen, 2) hoitosuhde, 3) viestiminen sekä 4) luottamus. Lehdon (2004, 68) mukaan jaettu vastuu sisältää päivittäiset toiminnot, joihin perhe osallistuu. Lasten päivittäiset toiminnot sekä hyvinvoinnista huolehtiminen ovat sisällöltään samat, on lapsi kotona tai sairaalassa. Sairaalaoloissa kuitenkin tarvitaan erityishoitoa, jota voivat suorittaa joko vanhemmat tai hoitohenkilökunta. Vaikka kyseisessä teoksessa puhutaan lapsen hoidosta, voidaan samat asiat rinnastaa vaikeasti vammaisen elämään liittyviksi, tämän fyysisestä iästä riippumatta.

Työssämme ajattelempa läheisenä henkilöä, joka on kokonaisvaltaisessa vastuussa vaikeavammaisen henkilön arjen sujuvuudesta.

## 2.4 Tuki

Tuki käsitteenä voidaan nähdä monin eri tavoin. Tukea voidaan ajatella terveyden osalueiden (WHO 2016) mukaisesti fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin kautta.

Pilottitutkimuksessa, jossa tutkittiin perheiden tuen saantia terveydenhuollossa, todetaan perheiden tukemisessa keskeistä olevan hoitavan henkilön kyky kohdata perhe ja läheiset. Kohtaaminen koettiin läheiselle tukea tarjoavana kun hoitotyöntekijä kykeni osoittamaan olevansa aktiivisesti läsnä ja kuuntelevansa. Toisaalta perheet kaipaivat tiedollista tukea yhtenä tärkeimpänä tuen muotona. Konkreettista apua läheiset kokivat saavansa muun muassa siitä, että saavat osallistua läheisensä hoitoon ja saavat tavata tämän hoitoon osallistuvia asiantuntijoita. Myös vertaistukea saamalla eli samankaltaisessa elämäntilanteessa olleita tai olevia henkilöitä tapaamalla läheiset kokivat saavansa konkreettista tukea. (Rantanen ym. 2010.)

Kun perhe on terveydenhuollon asiakkaana, on perheen tarve tietoon, ohjaukseen sekä tukeen aina yksilöllistä. Selvitysten mukaan perheenjäsenet toivovat läheiselleen hyvää hoitoa, mutta myös kohdatuksi tulemistä sekä tiedon ja tuen saantia. (Åstedt-Kurki ym. 2006, 5859.) Taanilan (2009, 92) mukaan perheiden tuen tarve ja laatu vaihtelevat läheisen sairauden tai vamman asteen, perheen elämänvaiheen sekä voimavarojen mukaan.

Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara (2006, 68,88) mainitsevat, että yksi tärkeimmistä tuen muodoista on keskusteleminen perheen ja perheenjäsenten kanssa. Ylipäättään huolenpito auttaa perheenjäseniä jaksamaan. Henkisen tuen puute voidaan kokea yksin jäämisenä sekä yhteydenotto- ja keskustelumahdollisuuksien että myötätunnon puuttumisena.

Vaikeasti vammaisen ihmisen sairastuessa terveydenhuollon yksikön hoitohenkilökunta ei ole se, joka parhaiten osaa tulkita henkilön mahdollisesti puutteellista tai poikkeavaa kommunikaatiota ja tulkita sairauden merkkejä. Määttä (2016) Lääkärin käsikirjassa kehottaa lääkäriä kuuntelemaan saattajaa, jolla todennäköisesti on kokonaistilanteesta paras käsitys. Läheisellä on siis suuri merkitys vaikeavammaisen henkilön hoidonsaannissa.

Kuitenkin on muistettava, että tutkimuksiin ja hoitoon liittyvistä päätöksistä on vastuussa lääkäri.

Tutkimuksen mukaan saatu tuki voi muuttaa henkilön näkemystä tilanteesta, parantaa itsetuntoa ja lisätä tunnetta ettei ole yksin ongelmiansa kanssa sekä tuoda välittämisen tunnetta (Hentinen & Kyngäs 1995, 13.) Hoitohenkilökunta voi kokea vaikeavammaisen ja läheisen kohtaamisen vaikeana, koska sitä ei voi suorittaa. Kohtaaminen toteutuu ole-malla läsnä eikä lopputulosta voida ennustaa. Onnistuneeseen kohtaamiseen riittää läsnä-olo, kuunteleminen, ymmärrettävä kommunikointi, ystävällisyys, rauhallisuus ja ihmisen vakavasti ottaminen. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela, 2011, 148.) Terveystenhuollon ammattilaisten käyttäytyminen läheisiä kohtaan vaikuttaa siihen millaiseksi läheiset kokevat kohtaamisen (Taulukko 1).

TAULUKKO 1. Terveystenhuollon ammattilaisten ja läheisten onnistuneen kohtaami-sen kompastuskiviä (Kaivolainen ym., 2011, 149)

<b>Ennakoimattomuus</b>	Toimitaan ilman riittävää selitystä tai perustelua
<b>Sivuuttaminen</b>	Ei kuunnella perheen mielipiteitä, toiveita tai tunteita, ei vastata avunpyyntöihin, ei kuunnella
<b>Vaikean kielen käyt-täminen</b>	Käytetään ammattitermejä, puhutaan potilaan tai läheisen ohi
<b>Kielteisen myötätunnon osoittaminen</b>	Kauhistelu, sääli, katteeton lohdutus
<b>Odottamisella rasitta-minen</b>	Ei kerrota syytä odottamiselle
<b>Tiedon ja kiinnostuksen puute</b>	Puututaan perhettä koskeviin asioihin tuntematta tilannetta tai taustoja

Työssämme olemme taipuvaisia kääntymään Davisin (2003, 11) määritelmään psyykki-sestä tuesta; ”Olennaista on auttaminen kuuntelemalla ja keskustelemalla kyseisen ihmi-

sen kanssa”. Näin ollen tuki on sitä, mitä kukin ihminen vuorovaikutuksellisessa suhteessa kykenee ilmaisemaan olevansa tarpeessa. Tuki on mielestämme ensisijaisesti auttamista, kuitenkin tuettavan henkilön itsemääräämin ehdoin. Tutkimuksessa tuotetun uuden tiedon pohjalta syntyvien tulosten avulla pyrimme tarjoamaan tukea kohderyhmän esiintuomiin tarpeisiin. Tiedollinen tuki on perustellun informaation tarjoamista; tietoja ja neuvoja tuen tarpeessa olevan tarpeeseen (Mikkola 2006, Mattilan 2011, 18-19 mukaan).

### 3 TAVOITTEET, TARKOITUS, TEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää vaikeavammaisten ihmisten läheisten asiantuntijuuteen liittyvää tuen tarvetta sekä selvityksen pohjalta tuottaa tietopaketti.

Tutkimuksen tavoitteena on tuoda hyötyä vaikeavammaisten läheisten arkeen heidän asiantuntijuutta edellyttävissä terveydenhuollollisissa tilanteissa.

Mitä tietosisältöä läheisille hyödyllinen tietopaketti sisältää?

- Mihin terveydenhuollossa vaikeavammaisten läheiset haluavat tukea tai vastauksia?
- Missä terveydenhuollon tilanteissa läheiset kokevat tarvitsevansa tukea asiantuntijuuteensa?
- Mitkä teemat nousevat esille läheisten tarpeissa?
- Mistä aiheesta läheisillä on tiedon tarvetta?

## **4 TUOTOKSEEN PAINOTTUVAN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS**

Vilkka ja Airaksinen (2003, 56) nostavat esille, että toiminnalliseen opinnäytetyöhön yhdistettynä selvityksen teko saattaa tehdä työstä liian laajan ammattikorkeakoulun opinnäytetyöksi. Opinnäytetyömme kuitenkin pohjautuu siihen, ettemme tiedä ennalta mitä terveydenhuoltoon liittyviä aiheita tutkittavat nostavat esille tuen tarpeikseen, joten on perusteltua tehdä selvitys. Työmäärää rajataksemme keskitymme oppaassa yhden keskeisen teeman käsittelyyn.

### **4.1 Aineiston keruu**

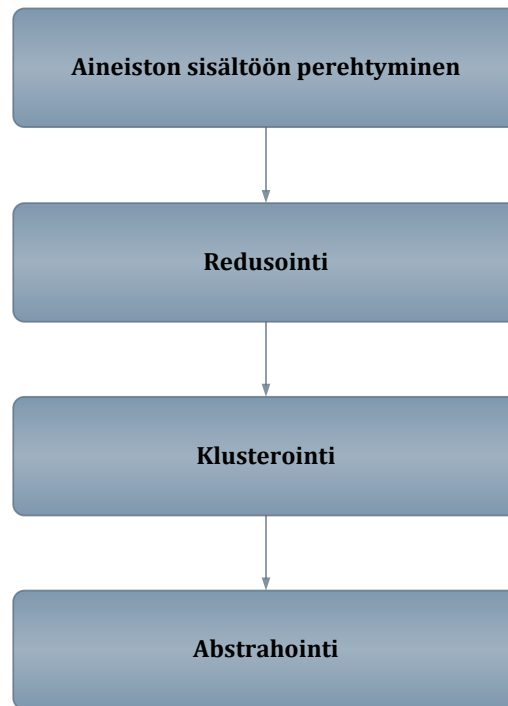
Opinnäytetyössämme käytimme kvalitatiivista eli laadullista aineistonkeruumenetelmää, koska tavoitteenamme oli saada tietoa läheisten omista kokemuksista (Vilkka 2009, 97). Laadullinen menetelmä on suositeltavaa, kun pyritään selvittämään ihmisten kokemuksia, näkemyksiä tai käsityksiä aiheesta (Vilkka 2015, 118). Teimme kyselyn Leijonaemot Ry:n jäsenistölle (LIITE 1). Jäsenistöä Leijonaemoilla on yli tuhat ja jäsenistöä on ympäri Suomen, jonka vuoksi sähköinen kysely valikoitui meidän aineistonkeruumuodoksemme. Kyselyssämme kysyimme tutkittavilta myös henkilökohtaisia asioita. Kysely sisälsi sekä monivalintakysymyksiä että avoimia kysymyksiä.

### **4.2 Analyysi**

Kyselyymme vastasi kahdeksan vaikeavammaisen läheistä. Kyselyn aineistosta teimme sisällönanalyysin. Ensisijaisesti sisällönanalyysi perustuu induktiiviseen eli aineistolähtöiseen päättelyyn, jota ohjailevat tutkimuksen tarkoitus ja tehtävät. Näihin edellä mainittuihin haetaan vastausta aineistosta, jolloin vain tutkimuksen kannalta oleellinen tieto on tarpeen analysoida. (Kylmä & Juvakka 2007, 113.) Tuomi ja Sarajärvi (2009, 101) kuvaavat teoksessaan miten tutkimusaineistosta nostetaan esiin yksittäiset ilmaisut, jotka luokitellaan alaluokkiin. Näistä alaluokista muodostetaan yläluokkia ja niistä taas pääluokkia.



Tuomi ja Sarajärvi (2009, 108-109) kuvaavat aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenevän seuraavasti; 1) aineiston sisältöön perehtyminen, 2) redusointi eli pelkistäminen, 3) klusterointi eli ryhmittely ja 4) abstrahointi eli käsitteellistäminen. Kuviossa 1 esitetty tämä eteneminen.



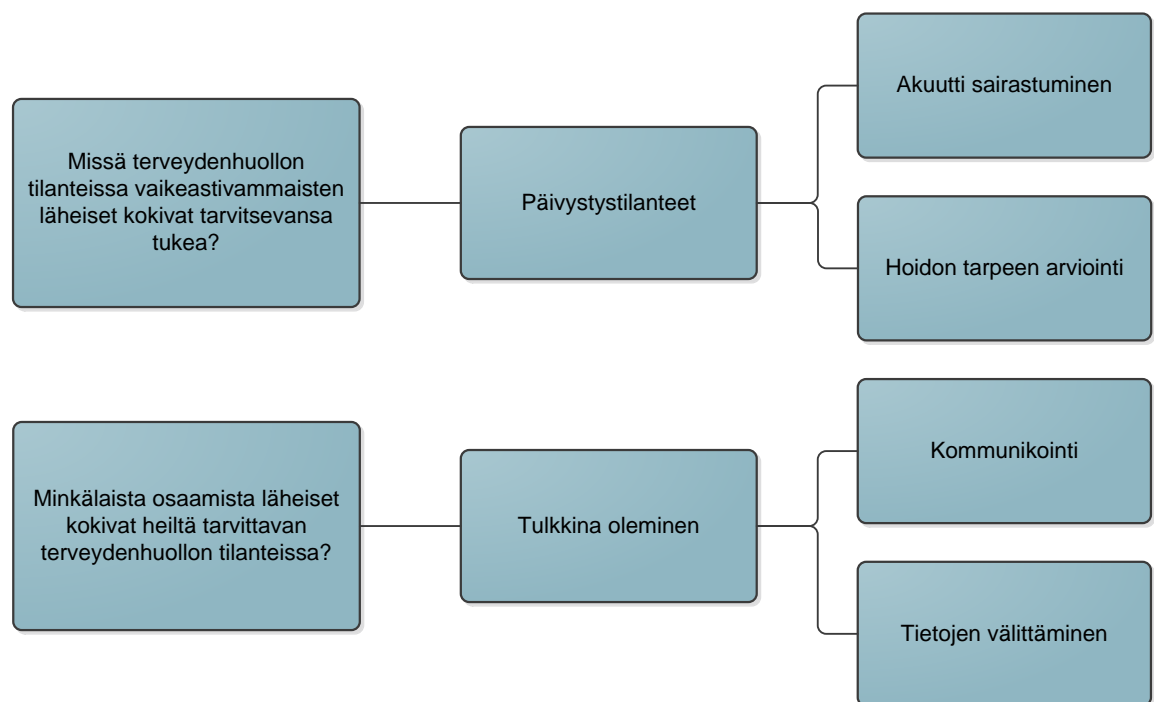
KUVIO 1. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen.

Kylmä ja Juvakka (2007,112-113,118) kuvaavat sisällönanalyysin perustuvan induktiiviseen päättelyyn, jolloin aineistot luokitellaan kyseiselle tutkimukselle merkittäviä sanoja tai ilmaisuja käyttäen. Nämä ilmaisut toimivat pohjana aineiston pelkistämiseksi. Seuraavassa vaiheessa alkaa ryhmittely, jonka tarkoituksena on yhdistää sisällöllisesti samankaltaiset pelkistetyt ilmaisut samaan luokkaan. Tätä ryhmittelyä voidaan tehdä jo syntyneille luokille, jolloin muodostuu yläluokkia.

Redusoinnissa aineisto pelkistetään karsimalla epäolennainen pois. Se voi olla joko tiivistämistä tai osiin pilkkomista. Klusteroinnissa aineistosta etsitään samankaltaisia ja/tai eroavuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi sekä nimetään sisältöä kuvaavalla käsitteellä. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 109-110.)

Abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden muodostaminen alkaa jo osittain pelkistämisen- ja ryhmittelyvaiheessa. (Kylmä & Juvakka, 2007, 119.) Tuomen ja Sarajärven (2009, 111-112) mukaan käsitteellistäminen tapahtuu kun luokkia yhdistetään niin kauan kuin se aineiston sisällön kannalta on mahdollista. Kun käsitteitä yhdistetään, saadaan tutkimuskysymyksiin vastuksia. Sisällönanalyysi perustuu tulkitsemiseen ja päättelyyn edettäessä alkuperäisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Tuloksissa esitellään alkuperäisestä aineistosta muodostuneet käsitteet, mallit tai teemat.

Opinnäytetyössämme aineistosta poimittiin merkittävät ilmaisut terveydenhuollollisista tilanteista, jotka pelkistettiin. Tämän jälkeen näistä muodostettiin alaluokkia, joista puolestaan muodostui yläluokkia. Esimerkiksi ”Kommunikaatio, taustojen selvitys”, joista saatiin alaluokat ”kommunikointi” sekä ”tietojen välittäminen”, näistä puolestaan muodostui yhteinen yläluokka ”tulkkina oleminen”. Kuviossa 2 on näkemyksemme mukainen aineiston luokittelu.



KUVIO 2. Sisällönanalyysin muodostuminen

## 5 TULOKSET

Lainatut, kursivoidut tekstit ovat suoria lainauksia kyselyyn vastanneiden läheisten vastauksista.

### 5.1 Päivystystilanteet

Kyselyn vastauksissa nousi toistuvasti esiin päivystystilanteet. Vastaajat kokivat, että tällaiset tilanteet aiheuttavat paljon epävarmuutta, kuten missä vaiheessa tulisi lähteä sairastuneen läheisen kanssa päivystykseen ja johtaako päivystyskäynti sairaalahoitoon. Mikäli tilanne johtaa sairaalahoitoon, esiintyi myös epävarmuutta siitä, mikä milloinkin on läheisen oikea hoitopaikka; paikallinen terveysasema, keskussairaala vai mahdollisesti kauempana sijaitseva yliopistollinen sairaala.

*”Päivystystilanteissa. Usein päivystykseen hakeutuminen johtaa vaikeavammaisilla sairaalahoitoon. Lähtökohta kun ei ole sama kuin perusterveellä lapsella, eikä perusterveydenhuollossa välttämättä ole osaamista/kokemusta vaikeavammaisten hoidosta.”*

*”Kiireelliset päivystystilanteet.”*

#### 5.1.1 Akuutti sairastuminen

Tekemämme kyselyn vastauksissa nousi toistuvasti esiin läheisen akuutti, äkillinen sairastuminen ja päivystystilanteet. Läheisen akuutti sairastuminen aiheuttaa ymmärrettävästi ylimääräistä stressiä, mikä tuli kyselyn vastauksissakin ilmi. Läheiset kokivat tarvitsevänsä tukea niin vaikeavammaisen henkilön terveydentilan tulkinnessa ja seurannassa kuin päätöksissä jatkotoimenpiteiden suhteen.

*”akuuteissa terveysongelmissa ja terveydentilan seurannassa”*

*” olisin toivonut hoitajien tukea erityisesti infektio osastolla ollessamme. Infektioissa aina riski vaikeisiin jälkitauteihin joten stressi on ollut suuri lapsen ollessa sairas.”*

### 5.1.2 Hoidon tarpeen arviointi

Vaikeavammaisen henkilön läheinen on asiantuntija läheisensä terveydentilan tunnistamisessa tai ainakin poikkeavuuksien havainnoimisessa. On otettava kuitenkin huomioon, ettei läheinen ole terveydenhuollon asiantuntija. Kyselyssä ilmenikin, että läheiset kokivat epävarmuutta muun muassa siinä, missä vaiheessa vaikeavammaisen henkilön kanssa tulisi hakeutua päivystykseen.

*”Vaikeavammaisen lapsen sairastuessa (kuume, flunssat, vatsataudit) on vaikea arvioida, muuten kuin omien vaistojen varassa, missä vaiheessa on hakeuduttava sairaalahoitoon.”*

## 5.2 Tulkkina oleminen

Toteuttamaamme kyselyyn vastanneet vaikeavammaisen henkilön läheiset kokivat, ettei heidän läheistään osattu kohdata terveydenhuollossa tai osaaminen vaikeavammaisen hoitoon liittyvissä perushoidollisissa toimenpiteissä oli vaillinaista. Myös oireiden tulkitseminen kuului vastanneiden läheisten mukaan heidän toimenkuvaansa, sillä vaikeavammaisen oireisto saattaa näyttäytyä tavallisesta poikkeavasti. Esimerkkinä mainittiin epilepsiakohtauksen tunnistamisen olevan läheisen tehtävä.

*”Puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen lapsen voinnin lukeminen (onko kipuja, huono olo, huono asento jne. )”*

*” koen että kaikessa tarvitaan minun osaamistani. Hän ei myöskään itse pysty kertomaan asioitaan.”*

*”Asentohoidon toteuttaminen, epilepsiakohtausten tunnistaminen ja lapsen voinnin lukeminen.”*

### 5.2.1 Kommunikointi

Vaikeavammaisen henkilön läheinen kommunikoi terveydenhuollon tilanteessa läheisensä puolesta tulkiten tämän vointia, ilmeitä ja eleitä. Moni vastaaja kertoi läheisensä olevan puhumaton. Tämä aiheutti myös sen, että läheiset kokivat terveydenhuollon ammattilaisten pelkäävän vaikeavammaisen henkilön hoitoa tietämättömyytensä vuoksi. Vaikeavammaisen henkilön kommunikointiin voi kuulua myös puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimuotoja kuten tukiviittomat, jotka voivat olla persoonallisia esimerkiksi käsien liikkeiden poikkeuksellisuuden takia.

*”Kommunikointi: lapsi ei puhu, vanhempi ymmärtää vaillinaisia viittomia.”*

### 5.2.2 Tietojen välittäminen

Kyselymme vastauksista nousee toistuvasti esiin, että vaikeavammaisen henkilön läheiset kokevat rooliinsa kuuluvan olennaisesti läheisensä tietojen sekä kokonaistilanteen välittämisen hoitavalle henkilöstölle. Heidän odotetaan välittävän tietoa niin perussairaudesta ja siihen liittyvästä lääkityksestä, nyt ilmenneistä oireista kuin käsityksestään siitä kuinka tässä tilanteessa tulisi toimia. Tieto vaikeavammaisen kokonaistilanteesta on usein ainoastaan tätä arjessa hoitavalla läheisellä, eikä vaikeavammainen itse kykene kertomaan tilanteestaan, näin ollen läheisen tehtäväksi jää kertoa kokonaistilanne hoitavalle ammattihenkilöstölle.

*”Poliklinikkakäynneillä lapsen tietojen/tilanteen välittäminen”*

*”Perustietojen välittäminen: mikä vamma lapsella on, mitä se yleensä tarkoittaa ja mitä se tarkoittaa lapsen kohdalla.”*

## **6 TULOSTEN TARKASTELU**

### **6.1 Päivystystilanteet**

”Päivystyshoidolla tarkoitetaan äkillisen sairastumisen, vammautumisen tai kroonisen sairauden vaikeutumisen edellyttämää välitöntä tilan arviointia ja hoitoa.” (Kemppainen, 2013, 92)

#### **6.1.1 Akuutti sairastuminen**

Tyypillisiä äkillisiä sairastumistilanteita lapsilla ovat infektiot, kouristamiset ja tapaturmat, nämä voivat johtaa myös sairaalahoitoon (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 94). Kyselymme vastauksissa nousivat esiin esimerkiksi flunssa, kuume, vatsatauti sekä epilepsiakohtaukset. Huollettavana olevan läheisen äkillinen sairastuminen vaikuttaa koko ympäristöön aiheuttaen huolestuneisuutta sekä sairastuneessa että tämän lähipiirissä (Maijala, Helminen, Heino-Tolonen & Åstedt-Kurki 2011). Vanhemmat kokevat stressiä, ahdistusta sekä epävarmuutta ja uupumista. Vanhemmat saattavat kokea syyllisyyttä sekä lapsen sairastumisesta, että muun perheen hyvinvoinnista. Perheenjäsenen joutuessa sairaalahoitoon perheelle aiheutuu pelkoa ja huolta perheenjäsenen selviytymisestä, kivusta ja kärsimyksestä sekä riippuvuudesta hoitaviin henkilöihin. (Åstedt-Kurki ym. 2006, 44-50.) Kyselyymme vastanneet läheiset kokivat myös vaikeavammaisen läheisensä sairastumisen stressaavana esimerkiksi siitä syystä, että tavanomainen infektio voi vaikeavammaisen henkilön ollessa kyseessä johtaa vaikeisiin jälkitauteihin. Heidän kokemuksensa mukaan vaikeavammaisen henkilön päivystyksellisen hoidon tarve johtaa usein sairaalahoitoon, joten akuutti sairastuminen tuo aina mukanaan myös suuria muutoksia arjen toimivuuteen.

#### **6.1.2 Hoidon tarpeen arviointi**

Hoidon tarpeen arvioinnilla pyritään siihen, että jokainen saa oikea-aikaista hoitoa kiireellisyyden arvioinnin perusteella jonka avulla voidaan tunnistaa ja hoitaa kriittisesti sairaat potilaat (Gravel 2013 Janhusen 2014 mukaan). Nimitys hoidon tarpeen arviointi on

yleisnimitys, jota käytetään perusterveydenhuollossa, tyypillisesti hoidon kiireellisyyden arvioinnista on vastuussa ammattihenkilö (Castrén, Aalto, Rantala, Sopanen & Westergård 2009, 64). Hoidon tarpeen arvioinnissa määritetään, onko potilas päivystyshoidon tarpeessa, muun kiireellisen hoidon tarpeessa, kiireettömän hoidon tarpeessa tai ei hoidon tarpeessa lainkaan. (Kemppainen 2013, 94)

Terveysterveystenhuollon ammattihenkilöillä on paljon keinoja tehdä tulkintoja henkilön terveydentilasta. Ensiarvion tekeminen päivystyksellisessä tilanteessa pyrkii tunnistamaan potilaan henkeä uhkaavat tilat ja mahdollistaa reagoinnin niihin nopeasti. Ensiarviossa huomio kiinnitetään peruselintoimintoihin, hengitykseen ja verenkiertoon useita aisteja samanaikaisesti käyttämällä sekä havainnoiden saadun informaation nopeaan käsittelyyn. (Castrén ym. 2009, 81.) Arvioitaessa muutosta potilaan voinnista tulee olla määreet, joiden perusteella potilaan tilan muutosta voidaan arvioida. Nämä helpottavat potilaan tilan seurantaa ja arvioimista sekä niistä eteenpäin raportointia. Yleisesti ammattihenkilöstön käytössä oleva ABCDE-menetelmä potilaan tilan arvioinnissa sopii käytettäväksi kaikille potilasryhmille (Castrén ym. 2012, 150).

WHOn (1948) terveyden määritelmä kuuluu seuraavasti: ”täydellinen fyysinen, mentaalinen ja sosiaalinen hyvinvointi, ei pelkästään sairauden tai vanhuuden heikkouden puuttuminen.” Kyseinen määritelmä kuitenkin asettaa tänä päivänä väestöenemmistön sairaan asemaan. Kauppinen & Tuulonen (2016) mainitsevat British Medical Journals:n esittäneen määritelmäksi ”kykyä sopeutua ja pärjätä erilaisten sosiaalisten, fyysisten ja emotionaalisten haasteiden kohdatessa elämän aikana”. Tämä määritelmä toteaisi terveiksi myös heidät, jotka ovat sopeutuneet elämään sairauden tai vammansa kanssa.

Vammaisten henkilöiden sairastavuus on joko vammaisuuteen liittyvää kuten epilepsia, liikkumis- tai aistiongelmia, oireyhtymään liittyvää kuten esimerkiksi Downin syndroomaiselle henkilölle tyypillinen kilpirauhasen vajaatoiminta tai toissijaista kuten liikalihavuuteen liittyvä refluksitauti. Vammaisten henkilöiden terveysongelmat voivat helposti jäädä huomaamatta vaillinaisen, kokonaan puuttuvan tai poikkeuksellisen sairauden ilmaisuuden vuoksi. (Lantman-de Valk & Walsh 2008.) Liikkumis- ja aistiongelmia nousivat kyselymme tuloksissa esiin siten, että vaikeavammaisten läheiset kokivat joutuvansa selvittämään hoidettavansa olemusta kun terveydenhuollon ammattilaisilla ei ollut ymmärrystä tulkita vaikeavammaisen henkilön tilaa. Myös epilepsia-kohtausten tunnistaminen ja tulkinta nousivat vastauksistamme esiin.

Hollannissa Straetmans'n, Lantman-de-Valk:n, Schellevis'n & Dinant'n (2007) tekemän tutkimuksen mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyy 5:1 muuta väestöä enemmän terveydellisiä ongelmia. Tutkimuksen mukaan yleisimmät syyt jonka vuoksi he käyvät lääkärin vastaanotolla ovat epilepsia ja ihoinfektiot. Tutkimuksessa yleislääkärillä käyneistä kehitysvammaisista potilaista usealla todettiin sieni-ihottumaa sekä ylähengitysteiden infektio, myös ummetus näyttäytyi yleisenä vaivana. (Straetmans ym. 2007.) Myös kyselymme vastauksista kävi ilmi, että ylähengitysteiden infektiot sekä epilepsia aiheuttavat vaikeavammaisten henkilöiden kohdalla pohtimista päivystyshoidon tarpeesta. Sen sijaan ihoinfektiot eivät tulleet vastauksissa esiin eivätkä erittämiseen liittyvät ongelmat. Kokemuksemme mukaan monella vaikeasti liikuntavammaisella henkilöllä on kuitenkin vähintään ulostetta pehmentävää lääkitystä säännöllisesti käytössä, joten ummetus lienee yleinen ongelma vaikkei tuloksistamme ilmi noussutkaan.

Määttä (2016) luettelee kehitysvammaisen henkilön terveydentilan hoidossa haasteelliseksi esimerkiksi kivun paikallistamisen vaikeuden etenkin monivammaisilla henkilöillä, joilla on puutetta kommunikaatiossa, lukuisten keskushermostoon vaikuttavien lääkkeiden käytön, suun ja hampaiston huonon kunnon muun muassa lääkityksestä johtuen sekä yleiseksi osoittautuneen yli- tai aliravitsemustilan. (Määttä 2016.)

Vaikeavammaisella henkilöllä ollessa esimerkiksi trakeostomia, on limaisuuden arvioiminen haastavaa limaisuuden liittyessä henkilön perusolemukseen, myös vitaaliarvot kuten saturaatio voi olla yleisestä poikkeava. Henkilön, joka ei välttämättä kykene kertomaan tai osoittamaan kivun paikkaa, olemus saattaa kivun kohdatessa olla epämääräisen erilainen (Määttä 2016).

## 6.2 Tulkkina oleminen

Hyvän hoitosuhteen edellytys on ymmärrettävä kommunikaatio. Ymmärrettävyyttä ja sen ominaispiirrettä kuvaa tulkkina olemisen käsite. Vanhemmat toimivat lastensa tulkkeina, kertovat hänen elämästä, tavoista ja taustasta. Lapsen perusturvallisuuden kannalta on merkityksellistä, millainen rooli viestinnässä vanhemmilla on. Luottamus koostuu kuulukseksi tulemisesta, välittämisestä ja vastavuoroisuudesta. Luottamusta voidaan kuvata myös rehellisyytenä viestinnässä. (Lehto, 2004, 55-59.)



### 6.2.1 Kommunikointi

Perheen ja hoitohenkilökunnan vuorovaikutuksessa ensikontakti on merkittävä, se määrittelee millaiseksi vuorovaikutus muodostuu. Hoitosuhteen rakentumiseen vaikuttaa yhdenvertaisuuden kokeminen sekä tunteista puhuminen. Tiiviisti hoitosuhteeseen liittyy viestiminen. Hoitosuhteessa viestintä ilmenee keskittyneenä olemisena, kuulluksi tulemisena sekä luottamuksen muodostumisena. (Lehto, 2004, 55-59.)

Vaikeavammaisen henkilön kommunikoinnin ollessa vaillinaista tai puutteellista, voi hänellä olla käytössään puhetta tukevia tai korvaavia kommunikaatiomenetelmiä (Koskentausta 2016), kuten tukiviittomat, kuvalliset kommunikaatiomateriaalit, elektroniset apuvälineet (Lantman-de Valk & Walsh, 2008). Jos hoitava henkilö ei osaa asiakkaan käyttämää kieltä tai potilas ei aisti- tai puhevian vuoksi tule ymmärretyksi, on vaikeavammaisen henkilö lain potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, 5§) mukaan oikeutettu saamaan tulkkausta. Mikäli potilaalla ei ole käytössään puhetta tukevia tai korvaavia kommunikointivälineitä, hän voi ilmaista itseään ilmein ja elein. Vaikeavammaisen mukana olevalta henkilöltä voi kysyä, mitä potilas milloinkin tarkoittaa. Kommunikaatiota voi olla niin kasvonliike, äänne tai haastava käyttäytyminenkin. (Lantman-de Valk & Walsh 2008.) Liisa Alapurasen (2009) mukaan vaikeavammaisen henkilön kommunikoinnin onnistuminen riippuu lähes aina ympäristön tulkinnasta. Lähi-ihmisten tiedot ja taidot sekä asenteet vuorovaikutustilanteessa vaikuttavat vaikeavammaisen henkilön ymmärretyksi tulemiseen.

Kyselymme vastauksista nousi esiin, että vaikeavammaisen henkilön läheiset kokivat, etteivät terveydenhuollon ammattilaiset osanneet kohdata henkilöä joka ei kommunikoi puheella. Kommunikoinnissa vaikeavammaisen, ei-puhuvan henkilön sekä puhumalla kommunikoivan henkilön kommunikointiprosessit ovat Von Tetzchnerin ja Jensenin (1999) mukaan hyvin erilaisia ja kyseinen vuorovaikutustilanne vaatii puhumalla kommunikoivalta henkilöltä täyttä keskittymistä vuorovaikutustilanteeseen ja erityisesti non-verbaalisen viestinnän havainnoimiseen.

Määttä (2016) ohjeistaa kehitysvammaisen henkilön vastaanottotilanteessa hoitavaa henkilöstöä kommunikoimaan selkeästi ja ymmärrettävästi ja käsittelemään yhtä asiaa kerrallaan. Vastaanottotilanteen tulisi edetä positiivisessa ilmapiirissä ilman pakottamista esimerkiksi tutkimustoimenpiteisiin. Myönteinen, rehellinen ja asiallinen palaute auttaa

positiivisen ilmapiirin luomisessa. Potilaan kommunikoinnin perustuessa non-verbaaliseen kommunikointiin ymmärryksen taso arvioidaan tyypillisesti alhaisemmaksi kuin se onkaan. Lantman-de Valk ja Walsh (2008) ohjeistavat keskittymään henkilön kykyihin vammojen tai ei-kykenevyyden sijaan.

### **6.2.2 Tietojen välittäminen**

Vaikeavammaisella henkilöllä on yleensä saattaja mukanaan. Mahdollisesti tästäkin johtuen hoitavan henkilökunnan on vaikea kohdata potilasta, etenkin jos tämä ei itse toimita asiaansa. Määttä (2016) ohjeistaa tavatessa kehitysvammaisen henkilön vastaanotolla luomaan tähän suhteen. Se voi olla hidasta, mutta luottamuksen synnyttyä hoitosuhde helpottuu. Vammainen henkilö ei ole ikuinen lapsi, joten tällaisena ei häntä myöskään sovi kohdella. Vaikeavammaisella, etenkin monivammaisella henkilöllä on varmasti olemassa olevia hoitosuhteita, joten henkilön esitietoihin perehtyminen on hyvin tärkeää saadaakseen kuvan tämän kokonaisvaltaisesta tilanteesta. Tuottamamme kyselyn tuloksista nousi esiin kokemus, että ainoastaan vaikeavammaisen henkilön läheisellä on käsitys siitä, kuinka vaikeavammainen henkilö voi ja kuinka tätä tulisi hoitaa.

Lönnqvist (2016) kehottaa suhtautumaan neurologisesti sairaaseen lapseen kuten lapsiin yleensä huomioon ottaen sairauden tuoman erityisominaisuuden joka vaikuttaa tutkimusten määrittämiseen sekä toimenpiteiden ja hoidon suunnitteluun. Samoin voitaneen ajatella millä tavoin tahansa vammaisesta henkilöstä. Lähtökohtaisesti on syytä huomioida ihminen ensisijaisesti ihmisenä.

Vaikeavammaisen henkilön läheisen olisi tarpeen pystyä kertomaan hoidettavan henkilön tilassa tapahtuneista muutoksista. Erilaisten menetelmien avulla voidaan helpottaa läheisten ja hoitohenkilökunnan välistä kommunikointia. Opinnäytetyössämme käsittelemme niistä yhtä, ISBAR-menetelmää, jota käsitellään tarkemmin seuraavissa luvuissa.

## **7 OPAS VAIKEAVAMMAISEN HENKILÖN TILAN SYSTEMAATTISEEN ARVIOINTIIN**

Läheisten vastauksista esiin tulleiden tukea tarvitsevien kohteiden perusteella päädyimme tuottamaan heille oman ohjeistuksen vaikeavammaisen hoidon tarpeen arviointiin sekä tehokkaaseen kommunikointiin terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Tavoitteenamme on, että vaikeavammaisen henkilön läheinen voisi käyttää tekemäämme tuotosta ikään kuin muistilistana arvioidessaan läheisensä vointia ja tehdessään päätöksiä jatkotoimenpiteiden suhteen.

### **7.1 ABCDE-menetelmän perusteet**

Terveydenhuollossa on yleisesti käytössä potilaan tilan systemaattiseen tutkintaan tarkoitettu ABCDE-menetelmä. Menetelmä on alun perin kehitetty kansainvälisen traumaensihoidokurssin yhteyteen ja sen tarkoituksena on tunnistaa välitöntä hengenvaaraa aiheuttavat tilat. ABCDE-menetelmän käyttö on kuitenkin yleistynyt muuhunkin kuin traumapotilaiden tilan arviointiin. (Castrèn ym. 2008, 81-82.) Tärkeää on tuntee akuutisti sairastuneen normaalitila, jotta pystyy vertaamaan tapahtunutta muutosta tähän niin sanottuun normaalitilaan. Uskomme, että terveydenhuollossa käytössä olevan menetelmän sovellettu käyttöönotto helpottaa vaikeavammaisten henkilöiden läheisiä myös kommunikoinnissa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

#### **7.1.1 Airways-ilmatiet**

Hengitysteiden auki pysymisen varmistaminen. ”Hengitystien varmistamisen tavoitteena on kunnollisen ilmavirtauksen saavuttaminen ja tuntuminen.” (Saikko, 2005, 77.) Hengitysteiden avoimuuden tarkistaminen tapahtuu katsomalla nouseeko potilaan rintakehä ja kokeilemalla kädenselkämyksellä tuntuuko hengityksen ilmavirta. Potilaan ilmaistessa itseään äänellä on selvää, että ilmatiet ovat avoimet. Hengitysteiden avoimuuden ollessa uhattuna voi hoitava henkilö tukea pään asentoa sellaiseksi jossa ilmavirran esteetön kulkeminen mahdollistuu. Hengitystie avataan päätä ojentamalla, leuasta kohottamalla (Suomen Punainen Risti, 2016.) Jos on mahdollista, että vierasesine

on tukkimassa hengitysteitä, tulee se mahdollisuuksien mukaan poistaa. Ensihoidon ammattilaisilla on myös käytössään erinäisiä apuvälineitä joilla turvata alhaisen tajunnantason omaavan henkilön ilmäteiden avoimuuden, kuten nielutuubi. (Alanen, Jormakka, Kosonen & Saikko 2016, 25).

### **7.1.2 Breathing-hengitys**

Auki olevan hengitystien lisäksi ilmavirran tuntuminen varmistaa hengityksen toimimisen. Potilaan itseilmaisusta, hengitysnopeudesta ja -tavasta saa nopean kuvan hengitysvaikeuden asteesta. Vaikeutunut hengitys edellyttää happihoidon aloittamisen. Jos hengitys puuttuu tai se on hyvin vähäistä, tulisi aloittaa naamarin ja palkeen avulla hengityksen hoito. (Saikko, 2005, 77.) Holmström ja Alaspää (2013, 305) määrittelevät normaalin hengityksen sellaiseksi, ettei siihen kiinnitä huomiota. Jos potilaan hengitys on näkyvää, eli apulihakset ovat käytössä, lähes aina hengitys on silloin vaikeutunut. Huono happeutuminen näkyy myös ihon värin muutoksena kalpeaksi, jopa sinertäväksi sekä ihon lämpötilan ja kosteuden muutoksena (Castrén ym. 2008, 84-87).

### **7.1.3 Circulation-verenkierto**

Ammattilaisen suorittama verenkierron arviointi sisältää olennaisena osana verenpaineen mittaamisen. Kotioloissa ei välttämättä ole verenpainemittaria käytettävissä jolloin on turvauduttava verenkierron tilan arviointiin muulla tavoin. Verenkierron tilaa selvitetään sykkeen tunnustelulla. Jos syke tuntuu, ei verenkierron osalta ole välitöntä hätää. Sykkeen tuntuminen rannevaltimosta kertoo, että verenpaine on riittävä kuljettamaan aivoihin verta. Samalla tunnustellaan, onko syke tasainen ja montako kertaa minuutissa syke tuntuu. Mikäli pulssia ei tunnu keskeisistä valtimoista (kaula- tai reisivaltimo), on elvytys aloitettava välittömästi. Mikäli potilaalla on ulkoista verenvuotoa, tulisi verenvuoto tyrehdyttää painamalla. Potilas laitetaan makuulle ja vuotava raaja koholle. (Saikko, 2005, 7778.) Verenkierron heikentyessä se tehostuu kehon sentraalisissa osissa jolloin raajat voivat kylmetä ja raajojen väri muuttua. Tämän vuoksi on hyvä tunnustella myös kehon ääriosat, jotta selviää, onko henkilöllä lämpörajoja raajoissa. (Castrén ym, 2008, 88-90.)

#### 7.1.4 Disability-tajunta

Tajunnan tason määrittämiseen voidaan käyttää AVPU-luokittelua, jossa on yksinkertainen jaottelu (McNarry & Goldhill 2004, 36). AVPU-luokittelussa arvioidaan ainoastaan reaktiokykyä neljällä kriteerillä:

- ALERT/ Hereillä. Täysin hereillä oleva, mutta ei välttämättä orientoitunut. Avaa silmät spontaanisti.
- VOICE/ reagoi äänelle. Reagoi äänelle tai kehotukselle. Reagointi voi olla puhetta, ääntelyä tai esimerkiksi silmien avaamista.
- PAIN/reagoi kivulle. Reagoi kipuärsykkeelle. Ääntelyä tai motorista toimintaa kipua tuottaessa.
- UNRESPONSIVE/ reagoimaton. Ei reagoi millään tavoin. (Kelly, Upex & Bateman 2004, 110)

#### 7.1.5 Exposure/Examination/Else-paljastaminen/tutkiminen/muu

Potilas tutkitaan konkreettisesti riisumalla, jolloin mahdolliset vammat voidaan todeta helpommin. Samalla voidaan tehdä mahdollisia lisätutkimuksia, suojataan lisävammoilta ja valmistellaan potilasta kuljetusta varten. (Silfvast, 2010, 125.) Palpoimalla eli koskettamalla tutkien voidaan paikallistaa mahdollisen kivun paikat sekä arvioida henkilön lämpötilaa paremmin. Myös mahdolliset muut tutkimukset kuten lämmön- ja verensokerin mittaaminen on tarvittaessa hyvä tehdä tässä kohden. Potilaan erittämisen muutokset kuten virtsamäärän väheneminen tai ulostamisen puutteellisuus ovat tärkeitä asioita huomioida. Mikä tahansa henkilön normaalista käytöksestä poikkeava kuten tavallista levottomampi käyttäytyminen on aiheellista raportoida eteenpäin. (Alanen ym. 2016, 50-56.) Mahdollinen kipu ja sen ilmenemisen muodot on tärkeä ottaa huomioon, sillä kiputuntemus voi vaikuttaa voimakkaasti henkilön yleisolemukseen ja hoitamaton kipu voi esimerkiksi vaikuttaa hengitystyöhön.

## **7.2 ISBAR-menetelmä tehokkaaseen kommunikointiin**

ISBAR on kommunikointi-menetelmä, joka on alun perin kehitetty USA:n merivoimien käyttöön 1990-luvulla. 2000-luvun alussa menetelmä otettiin käyttöön myös terveydenhuollossa, jossa sen tavoitteena oli parantaa ja sujuvoittaa lääkärin ja hoitajien välistä kommunikointia. (Tamminen & Metsävainio, 2015.) ISBAR-menetelmän avulla tietoa on mahdollista selkeyttää ja tiivistää. Menetelmä myös mahdollistaa selkeän ja johdonmukaisen raportoinnin. (Kupari ym. 2012, 29)

### **7.2.1 Identify-tunnista**

Tunnistaminen sisältää raportin antajan esittelyn, potilaan tunnistamisen sekä raportin vastaanottajan tunnistamisen. (Kupari ym. 2012, 29)

### **7.2.2 Situation-tilanne**

Tilanneraportoinnissa kerrotaan miksi raportoidaan, määritellään ongelma ja mahdollisesti arvioidaan tilanteen kiireellisyys. (Kupari ym. 2012, 29-30)

### **7.2.3 Background-tausta**

Potilaan taustoista kerrotaan olennaiset taustatiedot ja perussairaudet, hoitojakson aikana tehdyt toimenpiteet ja tutkimukset sekä hoitolinjaukset. Myös allergiat ja mahdollinen eristystarve tulee ilmoittaa. (Kupari ym. 2012, 29-30)

### **7.2.4 Assesment-nykytilanne**

Nykytilanteen raportoinnissa kerrotaan viimeisimmät vitaalielintoiminnot ja potilaan nykytilanne, myös voinnin kehittyminen hoitojakson aikana. (Kupari ym. 2012, 29)

### **7.2.5 Recommendation-toimintaehdotus**

Toimintaehdotus-kohdassa tehdään toimintaehdotus ja varmistetaan yhteisymmärrys toiminnasta ja aikataulusta. (Kupari ym. 2012, 29)

## **7.3 Sovelletun hoidon tarpeen arvioinnin oppaan perusteet**

Systemaattisen tilan arvioinnin lähtökohta on, että tuntee arvioitavan henkilön normaali-tilan. Vaikeavammaisen henkilön läheinen on usein se, joka parhaiten läheisensä olemuksen tuntee. Tämän vuoksi vaikeavammaisen henkilön tilan systemaattista arviointia ei voida toteuttaa yleisiin normiarvoihin pohjautuen vaan sen tulee lähteä nimenomaan poikkeavuuksista kyseisen henkilön normaaliolemukseen nähden. Tämän vuoksi hoidettavan henkilön tilan arviointiin pätevin henkilö on tätä hoitava läheinen. Tuotamme ABCDE-menetelmästä sovelletun pohjan vaikeavammaisten läheisille, jota apuna käyttäen he voivat arvioida läheisensä tilan vakavuutta sekä raportoida tilassa tapahtuneita muutoksia terveydenhuollon ammattilaisille.

Kotioloissa harvemmin on käytettävissä potilaan tutkimiseen tarvittavaa välineistöä. Tämän vuoksi potilaan tilan selvittäminen perustuu useiden aistien tuottaman informaation käyttöön ensiarvion tekemiseksi. Tämän suorittamiseksi voidaan käyttää ”kolmen K:n periaatetta”: katso, kosketa ja kuuntele (Castren ym. 2008, 82-84).

### **7.3.1 A-asento**

Luotettavin merkki hengitystien avoimuudesta on selvästi tuntuva uloshengitysvirtaus. Onko hoidettavan henkilön asento sellainen, että ilmatiet ovat vapaasti avoimet vai ha-keutuuko tämä toistuvasti sellaiseen asentoon, jossa ilmateiden avoimuus on uhattuna? Onko leuka kohti rintaa, jolloin hengittäminen on vaikeaa? Hyvä asento saadaan nostamalla leukaa ylös, jolloin ilma kulkee henkitorvessa paremmin.

### 7.3.2 B-hengitys

Auki olevan hengitystien lisäksi ilmavirran tuntuminen varmistaa hengityksen toimimisen. Normaali hengitys on sellaista, ettei siihen kiinnitä huomiota. Onko hengitys normaaliin verrattavissa? Onko se työläämpää kuin normaalisti, kuuluuko hengittämisestä poikkeava ääni, millainen? Mikäli saturaatiota seurataan, onko se henkilön normaaliarvoon verrattain alhaisempi? Vaikeutunutta hengitystä voi helpottaa potilaan asentoa parantamalla, limaimuin jos tarvikkeet ovat saatavilla sekä tarjoamalla raikkaampaa hengitysilmaa esimerkiksi tilaa tuulettamalla.

### 7.3.3 C-verenkierto

Verenkierron tilaa selvitetään sykkeen tunnustelulla. Jos syke tuntuu, ei verenkierron osalta ole välitöntä hätää. Samalla tunnustellaan, onko syke tasainen ja montako kertaa minuutissa syke tuntuu. Tuntuuko pulssi? Ovatko kädet ja jalat lämpimät/kylmät? Onko raajojen väri normaalista poikkeava?

### 7.3.4 D-tajunta

Tajunnan tasoa voidaan seurata henkilön reagoitakyvyllä. Onko henkilö hereillä? Reagoiko äänelle tai kehotukselle? Reagoiko kivulle? Eikö reagoi mitenkään? Reagoiko henkilö normaaliin tapaansa?

### 7.3.5 E-muu

Potilaalle tehdään mahdollisia lisätutkimuksia. Onko hoidettava henkilö normaalia väsyneempi, aggressiivisempi, rauhattomampi? Onko lääkityksessä poikkeamia? Erittäminen, ovatko virtsamäärät vähentyneet, onko henkilö ulostanut ja minkälaisia eritteet ovat olleet? Onko henkilö oksentanut? Onko limaisuudessa muutoksia? Huomioitavaa on myös suun ja hampaiston kunto.



### 7.3.6 ISBAR

Ollessaan yhteydessä terveydenhuollon henkilöstöön joko puhelimitse tukea hoidettavan henkilön tilanteeseen pyytäen tai mahdollisesti joko perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon päivystykseen hakeutuessaan, on hyvä, että vaikeavammaista saattava läheinen kykenee loogisesti kertomaan hoidettavan henkilön tilassa tapahtuneet muutokset ja tuomaan esille mistä erityisesti itse on huolissaan. Tähän avuksi esittelemme läheisille tueksi myös ISBAR-menetelmän, jonka toivomme auttavan kommunikoinnissa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, sillä sitä muistisääntönä käyttäen hoidettavan henkilön asiat asiat tulevat kattavasti ja monipuolisesti raportoiduksi jolloin terveydenhuollon ammattilaisella on auttamisen tueksi kaikki tarvittava informaatio saatavillaan.

## 8 POHDINTA

### 8.1 Opinnäytetyöprosessi

Toiminnallinen opinnäytetyö on työelämän kehittämistyö, joten sillä on yleensä toimeksiantaja (Lumme, Leinonen, Leino, Falenius & Sundqvist 2006). Opinnäytetyömme työelämäkumppanina toimi Leijonaemot ry. Toiminnallisen opinnäytetyön on tuotettava jostain, jota ei ole ennen tuotettu. Opinnäytetyöstä on oltava hyötyä muille (Vilkkä 2015, 30-33).

Työelämäedustajan kanssa pidimme sähköisesti yhteyttä prosessin eri vaiheissa. Työelämäkumppani oli luvannut toteuttaa kyselyn tutkimuksemme tuottamiemme kysymysten perusteella Webropol-työkalua hyödyntäen ja näin myös tapahtui. Saimme kyselyn tulokset anonyyminä kyselyn sulkeuduttua.

Opinnäytetyön tärkeimpänä tavoitteena oli tukea vaikeavammaisen ihmisen läheisen asiantuntijuutta. Kyselyn pohjalta läheiset nostivat haasteiksi päivystykselliset tilanteet sekä kommunikoinnin hoitohenkilökunnan kanssa. Laadittu opas auttaa läheisiä kommunikimaan hoitohenkilökunnan kanssa päivystystilanteissa.

Tutkimuksellinen selvitys kuuluu toiminnallisen opinnäytetyön toteutukseen. Se tarkoittaa keinoja, joilla oppaan materiaali hankitaan ja miten oppaan valmistus toteutetaan. (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 56) Tehty selvitys antoi hyvän pohjan ammatilliseen tilanteen arviointiin. Tästä muokkasimme vaikeavammaisten henkilöiden läheisille yksinkertaistetun version, jota voi käyttää ilman apuvälineitä, joita ei useinkaan kotiooloissa ole edes saatavilla.

Käytetty sähköinen kysely oli opinnäytetyöprosessin kannalta järkevää, koska potentiaaliset vastaajat olivat eri puolilta Suomea. Vastausten saavuttua pohdimme tovin, riittääkö saatu vastausmäärä. Vastauksiin perehdyttyämme huomasimme kuitenkin vastausten saavuttaneen kylläntymispisteen eli vastaukset alkoivat toistaa itseään.

Opinnäytetyöprosessi on lisännyt osaamistamme ABCDE- ja ISBAR-menetelmien käytössä. Myös vaikeavammaisen henkilön ja hänen läheisensä kohtaamiseen saimme lisää eväitä.

## 8.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Kysely toteutettiin sähköisessä muodossa vastaajien pysyen anonymeinä. Kyselyyn vastaajat antoivat tietoisien suostumuksensa vastausten käyttämiseen kyseisessä tutkimuksessa vastaamalla kyselylomakkeeseen, tästä tiedotettiin kyselyn saatekirjeessä. Vastaajien itsemääräämisoikeus toteutui mahdollisuudella olla vastaamatta kyselyyn. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140.)

Opetus- ja kulttuuriministeriön asiantuntijaelin, Tutkimuseettinen neuvottelukunta, on tehnyt ohjeen hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Sen mukaan tutkimuksessa tulee noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012-2014.) Käsiteltävät kysymykset saattoivat aiheuttaa tunnereaktioita vastaajissa, mutta tutkittavien oli mahdollista säädellä omaehtoisesti kyselyn etenemistä välttäen haitalliseksi kokemiinsa kysymyksiin vastaamista. Taloudellisesti kysely ei vaikuttanut vastaajiin, tutkimus oli taloudellisesti riippumaton. (Tutkimuseettinen Neuvottelukunta 2012-2014.)

Käytetyn lähdeaineiston tulisi olla ajantasaista ja tutkittua tietoa lähteiden tulisi olla ensisijaisia (Vilkka & Airaksinen 2003, 72-73). Opinnäytetyössämme käytetyt lähteet olivat pääosin alle 10 vuotta vanhoja. Muutamat lähteistä olivat oppikirjoja. Käytetyt lähteet olivat myös pääosin ensisijaisia lähteitä.

Plagiointia ei tutkimuksissa saa käyttää. Plagiointi on "toisen tutkijan ajatusten, ilmaistujen tai tulosten esittämistä omissa nimissään" (Vilkka & Airaksinen 2003, 78.) Myös epäselvät viittaukset ovat plagiointia, samoin tekaistut esimerkit ja väitteet. (Vilkka & Airaksinen 2003, 78.) Opinnäytetyössämme lähdeviitteet on tehty Tampereen ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaan. Kaikki työssä käytetyt lähteet on myös merkitty asianmukaisesti lähdeluetteloon.

Tuotoksessa käytetyt valokuvat ovat opinnäytetyön tekijöiden itsensä ottamia ja kuvatun henkilön edustaja on antanut kirjallisesti tietoisien suostumuksen luovuttaen kyseisten kuvien käyttöoikeudet opinnäytetyön tekijöille.

Läpi opinnäytetyöprosessin pidimme selkeänä mielessä, ketä tehdyn tutkimuksen oli tarkoitus hyödyttää ja onnistuimme mielestämme säilyttämään asiakaslähtöisyyden tutkimusta tehdessämme. Opinnäytetyössämme toteutui tutkimuksen validiteetti eli kykenimme vastaamaan asetettuihin tutkimuskysymyksiin sekä reliabiliteetti eli tutkimuksen tulokset ovat toistettavissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.)

### **8.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset**

Opinnäytetyöprosessin aikana tuli ilmi, että hoitohenkilökunnalla ei ole tarpeeksi osaamista vaikeavammaisten henkilöiden hoidosta päivystyksellisissä tilanteissa. Useista tutkimuksen kyselyn vastauksista nousi esille riittämättömyyden tunne sekä toisaalta väsymys siihen, kuinka vaikeavammaisen henkilön läheisellä tulee olla jatkuvasti ”ohjat käsissään” eli olla valmiudessa jakamaan informaatiota läheisensä hoidosta sekä tämän tarpeista. Nähdäksemme tässä asiassa olisi vielä paljon kehitettävää ja jatkossakin tulisi ehdottomasti kiinnittää huomiota vaikeavammaisten läheisten jaksamiseen sekä kehittää keinoja, joilla usean eri hoitavan tahon tiedot olisivat kaikkien hoitavien tahojen saatavilla ilman että läheisen tulee olla varmistamassa tietojen oikeellisuutta.

Kyselyn vastauksista nousi myös esille, että erilaisuuden kohtaamisessa olisi edelleen terveydenhuollon ammattilaisilla kehitettävää, tämä voisikin olla asia johon jo tulevien terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa tulisi kiinnittää huomiota ja tarjota laajalaisemmin kokemuksia erilaisuuden parissa. Toivomme, että tutkimuksemme tulokset haastaisivat myös terveydenhuollon ammattilaisia kiinnittämään huomiota omiin asenteisiinsa erilaisuutta kohtaan ja pohtimaan keinoja joilla olla omassa työssään tueksi myös vaikeavammaisten henkilöiden läheisille ja toisaalta, kuinka yhteistyö toimisi parhaiten siten, että myös vaikeavammaisen henkilön läheisen asiantuntijuus tulisi huomioiduksi tätä kuormittamatta.

Jatkotutkimusehdotuksena nostamme hoitohenkilökunnan kokemukset vaikeavammaisten henkilöiden hoidosta päivystyksessä. Myöhemmin olisi mielenkiintoista selvittää,

onko tekemämme opas ollut hyödyllinen vaikeavammaisten henkilöiden läheisille ja onko se helpottanut päivystystilanteissa kommunikointia henkilökunnan kanssa.

## LÄHTEET

- Alanen, P., Jormakka, J., Kosonen, A. & Saikko, S. 2016. Oireista työdiagnoosiin. Helsinki. SanomaPro Oy.
- Alapuranen, L. 2009. Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten ja työntekijöiden välinen vuorovaikutus: Työntekijöiden suhtautumistapojen ja työkäytäntöjen muuttuminen OIVA-hankkeen aikana. Helsingin yliopisto. Puhetieteiden laitos. Pro gradu.
- Alenius, H. 2009. Miten perheen kanssa työskennellään perhelääkärinä? Teoksessa Lari-vaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. (toim.). 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.
- Castrén, M., Aalto, S., Rantala, E., Sopanen, P. & Westergård, A. 2009. Ensihoidosta päivystyspoliklinikalle. Helsinki: WSOY oppimateriaalit Oy.
- Castrén, M., Helveranta K., Kinnunen A., Korte H., Laurila K., Paakkonen H., Pousi J. & Väisänen O., 2012, Ensihoidon perusteet. Keuruu: Otava.
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Hentinen, M. & Kyngäs, H. 1995. Vanhempien voimavarat hoitoon ja kasvatukseen: Kyselytutkimus pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmille. Hoitotiede 7 (1), 12-20.
- Holmström, P. & Alaspää, A. 2013. Hengitysvaikeus. Teoksessa Kuisma, M., Holmström, P., Nurmi, J., Porthan, K. & Taskinen, T. 2013. Ensihoito. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2006. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Janhunen, K. 2014. Lasten hoidon tarpeen arviointi päivystyspoliklinikalla sairaanhoitajien kokemana. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Pro gradu.
- Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Katajavuori, N. 2005. Vangittu tieto vapaaksi – asiantuntijuus ja sen kehittyminen farmasiassa. Helsingin yliopisto. Sosiaalfarmasian osasto. Väitöskirja.
- Kauppinen, T. & Tuulonen, A. 2016. Sosiaali- ja terveydenhuollon kustannusvaikuttava ja tehokas ohjaus. Selvityshenkilöraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Kelly, C. A., Upex, A. & Bateman, D. N. 2004. Comparison of consciousness level assessment in the poisoned patient using the alert/verbal/painful/unresponsive scale and the glasgow coma scale. Annals of emergency medicine 44 (2), 108-113.
- Kemppainen, M. 2013. Potilaan vastaanottaminen päivystyksessä. Teoksessa Kuisma, M., Holmström, P., Nurmi, J., Porthan, K. & Taskinen, T. 2013. Ensihoito. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Koskentausta, T. 2016. Lääkärin käsikirja: Kehitysvammaisen psyykkiset ongelmat avo-terveydenhuollossa. Kustannus Oy Duodecim.

Kupari, P., Peltomaa, K., Inkinen, R., Kinnunen, M., Kuosmanen, A & Reunama, T. 2012. ISBAR-menetelmä auttaa turvallisessa tiedonvälittämisessä. Sairaanhoitaja - Sjuksköterskan 85 (3), 29-31.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380

Lantman-de Valk, H. & Walsh, P. 2008. Managing health problems in people with intellectual disabilities. BMJ publishing group ltd. Luettu 14.10.2016. <http://www.bmj.com/content/337/bmj.a2507>

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo – substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Leijonaemot ry. 2016. Luettu 1.4.2016. <https://www.leijonaemot.fi/leijonaemot/yhdistys>

Lumme, R., Leinonen, R., Leino, M., Falenius, M. & Sundqvist, L. 2006. Monimuotoi-  
nen/toiminnallinen opinnäytetyö. Luettu  
15.1.2017. <http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojak-sot/030906/1113558655385/1154602577913/1154670359399/1154756862024.html>

Lönnqvist, T. 2016. Lääkärin käsikirja: Neurologisesti sairaan lapsen perheen kohtaami-  
nen. Kustannus Oy Duodecim.

Maijala, H., Helminen, M., Heino-Tolonen, T. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Äkillisesti sair-  
aan perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta tuesta. Tutkiva  
Hoitotyö 9(4), 14-22.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin – vam-  
maistyön perusteet. Porvoo: WSOY.

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sai-  
raalahoidon aikana. Tampereen Yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja.

McNarry, A. F. & Goldhill, D. R. 2004. Simple bedside assessment of level of conscious-  
ness: comparison of two simple assessment scales with the Glasgow Coma scale. Anest-  
hesia 59 (1), 34-37.

Määttä, T. 2016. Lääkärin käsikirja: Kehitysvammainen potilas vastaanotolla. Kustannus  
Oy Duodecim.

Ollonen, V. 2008. Omaisen polulla ei ole reseptiä. Omaisen asiantuntijuus omakohtaisena  
kokemuksena suhteessa läheisen psyykkiseen sairauteen. Pirkanmaan ammattikorkea-  
koulu. Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen. Ylempi AMK opinnäytetyö.

- Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen. Tampereen Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.
- Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa –pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22(2), 141-152.
- Saikko, S. 2005. Potilaan peruselintoimintojen tutkiminen ja turvaaminen. Teoksessa Koponen, L. & Sillanpää, K. (toim.). 2005. Potilaan hoito päivystyksessä. Helsinki: Tammi.
- Silfvast, T. 2010. Ensihoito sairaalan ulkopuolella ja kuljetuksen aikana. Teoksessa Kröger, H., Aro, H., Böstman, O., Lassus, J. & Salo, J. (toim.). 2010. Traumatologia. Helsinki: Kandidaattikustannus.
- Suomen Punainen Risti, 2016. Hengitysteiden avaus. Luettu 2.2.2017. <https://www.punainenristi.fi/ensiapuohjeet/hengitysteiden-avaus>
- Straetmans, J., Lantman-de Valk, H., Schellevis, F. & Dinant, G.-J. 2007. Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practise. *The British Journal of General Practice* 57(534): 6466.
- Taanila. 2009. Pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen perhe: ekokulttuurinen toimintamalli perhetyöhön. Teoksessa Lariivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. (toim.). 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Tamminen, J. & Metsävainio, K-M. 2015. Hyvä tiedonkulku parantaa potilasturvallisuutta. *Finnanest* 48 (4), 338-343.
- Terveiden ja Hyvinvoinnin Laitos. 2015. Vammaispalvelujen käsikirja: käsitteitä. Luettu 11.10.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/kasitteita#vaikeavammaisuus>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tutkimuseettinen Neuvottelukunta. 2012/2014. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet. Luettu 2.5.2016. <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4/eettiset-periaatteet>
- Vanhala, R. 2016. Lääkärin käsikirja: Autismikirjon häiriöt. Kustannus Oy Duodecim.
- Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vilkka, H. 2009. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Von Tetzchner, S. & Jensen, K. 1999. Interacting with people who have severe communication problems: ethical considerations. *International Journal of Disability, development and education* 46 (4).



WHO Constitution. 2016. About WHO. Luettu. 2.5.2016. <http://www.who.int/about/en/>

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2006. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E. & Pukuri, T. 2007. Omahoitaja mahdollistaa potilaan ja perheen hyvän hoitamisen –kannanotto hyvään perhekeskeiseen hoitotyöhön. Sairaanhoidaja-Sjuksjoterskan 80 (11), 31-33.

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E., Tammentie, T. & Paunonen-Ilmonen, M. 2001. Interaction between family members and health care providers in an acute care setting in Finland. Journal of family nursing 7(4), 371-390.

## LIITTEET

### Liite 1: Kyselyn kysymykset

1. Sukupuoli

\_ mies                      \_nainen

2. Ikä

\_alle 20v                      \_20-29v                      \_30-39v  
\_40-49v                      \_50-59v                      \_yli 60v

3. Missä vaiheessa läheisenne vaikeavammaisuus on todettu?

a)\_sikiökaudella                      b)\_vastasyntyneenä  
c)\_sairauden seurauksena                      d)\_onnettomuuden seurauksena  
jos c tai d, missä iässä? \_\_\_\_

4. Missä terveydenhuollon tilanteissa koet eniten tarvitsevasi tukea?

(Esim. kotona toteutettava hoito, päivystystilanteet, sairaalaosasto..)

---

5. Missä asiassa terveydenhuollon tilanteessa koet läheisenä osaamistasi tarvittavan?

(Esim. kommunikointi, tiedon välittäminen, hoitotoimenpiteet..)

---

6. Kerro 3 tyypillistä terveydenhuollon tilannetta jossa koe Sinua tarvittaneen:

- 1) \_\_\_\_\_
- 2) \_\_\_\_\_
- 3) \_\_\_\_\_

## Liite 2: Saatekirje

Hyvä vaikeavammaisen henkilön läheinen,

olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Tampereen ammattikorkeakoulussa ja teemme opinnäytetyötä vaikeavammaisen henkilön läheisen tukemisesta.

Pyytäisimme Sinua vastaamaan oheiseen kyselyyn kokemuksiesi perusteella. Kaikki vastaukset tullaan käsittelemään luottamuksellisesti, eikä Sinua vastaajana voida millään tavoin valmiista tutkimuksesta tunnistaa. Käytämme saatuja vastauksia ainoastaan tässä opinnäytetyössä. Jotta tutkimus hyödyttäisi mahdollisimman monia, olisi tärkeää saada juuri Sinun kokemuksesi tutkimusaineistoon. Valmis opinnäytetyöstä syntyvä tuotos jaetaan Leijonaemojen internet-sivustojen kautta.

Annat suostumuksesi vastaustesi käyttämiseen opinnäytetyössä palauttamalla tämän kyselyn täytettynä.

Voit olla meihin yhteydessä jos opinnäytetyöstä tai kyselystä herää kysymyksiä.

KIITOS.

Elina Moilanen

sairaanhoitajaopiskelija AMK

[elina.moilanen@health.tamk.fi](mailto:elina.moilanen@health.tamk.fi)

ja

Maria Lifländer

sairaanhoitajaopiskelija AMK

[maria.liflander@health.tamk.fi](mailto:maria.liflander@health.tamk.fi)

## Liite 3: Tietoinen suostumus valokuvien käyttämiseen opinnäytetyössä

## TIETOINEN SUOSTUMUS

Tämän suostumuksen allekirjoittamalla annan lapsestani otettujen valokuvien käyttöoikeuden Tampereen ammattikorkeakoulussa tehdyn opinnäytetyön ”Vaikeavammaisen ihmisen läheisen tukeminen asiantuntijana” tekijöiden Elina Moilasen sekä Maria Lifländerin käyttöön rajoituksetta.

Aika ja paikka

Allekirjoitus ja nimenselvennys

---

Liite 4: Tuotos; sovellettu hoidon tarpeen arvioinnin opas

## **OPAS VAIKEAVAMMAISEN HENKILÖN TILAN SYSTEMAATTISEEN ARVIOINTIIN**

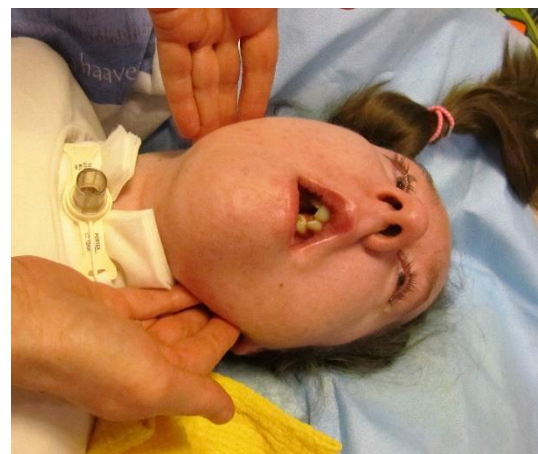
Ollessanne yhteydessä terveydenhuollon yksikköön sairaanhoitaja haastattelee teitä arvioidakseen hoidon tarpeen. Hoitaja saa teiltä arvokasta tietoa siitä, millainen läheisenne on tavallisesti ja miten läheisen tila poikkeaa normaalista.

Terveydenhuollossa on yleisesti käytössä potilaan tilan systemaattiseen tutkintaan tarkoitettu ABCDE-menetelmä. Sovellettu menetelmämme auttaa teitä arvioimaan läheisenne hoidon tarvetta sekä kommunikointia terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

### **A-Ilmatiet**

Onko hoidettavan henkilön asento sellainen, että ilmatiet ovat vapaasti avoimet vai ha-  
keutuuko tämä toistuvasti sellaiseen asentoon, jossa ilmateiden avoimuus on uhattuna?

Onko leuka kohti rintaa, jolloin hengittäminen on vai-  
keaa?



### **B-hengitys**



Onko hengitys nor-  
maaliin verratta-  
vissa? Onko se työ-

läämpää kuin tavallisesti, kuuluuko hengittämisestä  
poikkeava ääni, millainen? Mikäli saturaatiota  
seurataan, onko se henkilön normaaliarvoon verrat-  
tain alhaisempi?



## **Ottaessanne yhteyttä päivystykseen:**

- 1.** Kerro kuka olet, kenen asialla olet, hoidon tarpeessa olevan henkilötunnus.
- 2.** Kerro tämänhetkinen tilanne, mikä Sinua läheisesi voinnissa erityisesti huolestuttaa.
- 3.** Kerro läheisesi taustasta, perussairauksista, oleelliset asiat.
- 4.** Kerro nykytilanne, mitä hoidon tarpeen arviointiin vaikuttavia tietoja olet saanut pohdittuasi edellä olevan sovelletun hoidon tarpeen arvioinnin oppaan mukaisesti läheisesi tämänhetkisestä terveydentilanteesta.
- 5.** Pohdi yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa toimintaehdotusta hoidosta tästä eteenpäin. On tärkeää, että tuot mahdolliset aiemmat kokemukset samankaltaisesta tilanteesta terveydenhuollon ammattilaisen tietoon, jotta hänellä on kaikki tarvittava tieto saatavillaan miettiessä hoidollisia jatkotoimenpiteitä.